

Объединившись, мы создаем мир новых возможностей для детей с нарушенным слухом!



**Отчет о деятельности автономной некоммерческой
организации по оказанию услуг в области
реабилитации детей с нарушениями слуха**

«Я тебя слышу» за 2016 год



Обращение соучредителей АНО «Я тебя слышу» Аллы Маллабиу и Зои Бойцевой:

Однажды в наших семьях родились малыши. Чудесные, долгожданные улыбочивые карапузы. Конечно, мам, счастливее нас и представить себе было невозможно. В какой-то момент, каждая в разное время, мы заметили, что наши дети не слышат. Потом был период беганья по врачам и в итоге специалист произнёс: "Сенсоневральная тугоухость, 4 степень, оформляйте инвалидность, ребёнку надо одеть аппараты..."

Что это?? Как это?? Почему???? Мой ребёнок что, не слышит? Он будет говорить?? Как он будет говорить?? Кто в этом виноват??? Но у нас в семье никогда не было глухих!!!! Кто мне поможет??? Куда идти?? Скажите, что это все неправда!!!! Я проснусь и все закончится... Я Вам не верю!!!!

Каждый родитель переживает этот период по-своему, но вопросы себе мы задаём одинаковые. Мы все оказываемся в необычной, непонятной и часто пугающей ситуации. С нами начинают объясняться непонятными терминами: "кохлеарная имплантация, сенсоневральная тугоухость, слуховая аудиограмма, децибеллы, частота звуков ... А мы вообще к этому не готовы!!! И все эти слова для нас тоже самое, как если бы нам объясняли как управлять сверхзвуковым летающим аппаратом.

Наши дети уже подросли, они хорошо слышат и говорят, но тот период нашей жизни мы очень хорошо помним. В тот момент не существовало никаких родительских организаций, которые бы могли "поймать" нас тогда, в самом начале нашего пути, и рассказать, что мы не одни, что есть мамы, которые уже прошли этот путь, что наши дети смогут отлично говорить и даже хорошо слышать (!!!), и не надо ничего страшиться, что у нас только одна задача: любить и верить в наших детей!

Поэтому мы сами создали такую организацию. Еще год назад мы даже не представляли, что у нас будет столько идей, проектов, классных партнеров, новых друзей и перспектив развития!

Спасибо вам огромное!

Раздел 1. Общая информация об организации.

Видение: Все дети с нарушенным слухом чувствуют себя уверенно и комфортно в обществе.

Миссия: слухопротезированные дети хорошо реабилитированы, идут в массовые детские сады и школы. Дети, использующие жестовый язык, получают образование на жестовом языке.

Цель: Обеспечить равный доступ к образованию, чтобы выросшие дети с нарушенным слухом смогли интегрироваться в слышащее общество и быть конкурентоспособными на рынке труда наравне со слышащими сверстниками.

Задачи:

1. Ранняя реабилитация детей от 1 года до 3 лет после слухопротезирования.
2. Психологическая и информационная поддержка родителей детей с нарушенным слухом
3. Обеспечить равный доступ к образованию
4. Повышение уровня информированности людей о возможностях детей с нарушенным слухом
5. Интеграция детей с нарушенным слухом в слышащее общество
6. Разработка методик по ранней реабилитации детей после кохлеарной имплантации.
7. Разработка курса по повышению родительской компетенции в сфере взаимодействия с образовательными учреждениями.
8. Поддержка культуры жестового языка посредством разработки приложений по его изучению.

Целевая аудитория: семьи с детьми с нарушенным слухом.

География проекта: Санкт-Петербург, Российская Федерация (проект дистанционной реабилитации детей после кохлеарной имплантации)

Раздел 2. Портфель проектов

1. Детский интерактивный кукольный театр для детей от 1 года до 3 лет с нарушенным слухом (старт проекта – сентябрь 2016 года)



Цель проекта: в игровой форме научить ребенка в возрасте от 1 года до трех лет с нарушенным слухом после слухопротезирования слышать и говорить.

Кратко о проекте: проект состоит из двух частей: театральная постановка и консультативно-информационная часть во время чаепития. Театральная часть - разыгрывание реальных бытовых ситуаций, с которыми ребенок сталкивается в жизни (поход в магазин, празднование дня рождения, поход в зоопарк, прогулка...) и вовлечение ребенка в театральное действие: задаются вопросы, проговариваются новые слова, вводятся новые понятия, у детей появляется интерес к слушанию и говорению и формируется лексический и грамматический строй родного языка. Вторая часть -

консультативно-информационная - направлена на информирование родителей, повышение родительской компетенции, уверенности и вовлеченности, а также на неформальное общение родителей и свободную игру детей.

Результаты за 2016 год:

В проекте приняли участие 10 малышей от 1 года до трех лет и 10 родителей. У 100% детей родители отметили прогресс в развитии слуха, речи, социально-бытовых навыков.



Анна Юхнева: «Спасибо организации "Я тебя слышу", Алле, Зое и театру! Дети внимательно смотрят (а это сложно для мои активных детушек), вникают, повторяют. Полезно, что мои детки смотрят на других деток с аппаратами, а мамы могут пообщаться на общие темы. Дочи стали больше болтать. Спасибо! Мы в восторге!»



Татьяна Константинова:
«Большое спасибо Зоя и Алле за представленную возможность участвовать в проекте "Интерактивный театр". Благодаря ему, я познакомилась с мамами других деток с "нарушением слуха". А мой мальчик Паша приобретает навыки общения и уверенность в своих способностях. Проект только начался, а уже способствует развитию речи Паши. Уверена, нас ждут большие свершения!»

2. Видеоролики для родителей детей с нарушенным слухом после кохлеарной имплантации (первый ролик – май 2016 года)



Цель проекта: Психологическая и информационная поддержка родителей детей с нарушенным слухом, повышение уровня информированности людей о возможностях детей с нарушенным слухом.

Кратко о проекте: Снято три видеоролика.

В ролике «У меня кохлеарный имплант» дети, которые были абсолютно глухими, ничего не слышали и не говорили, после операции по кохлеарной имплантации и успешной реабилитации сами рассказывают, что это такое.

Ролик «Секреты. Как быть родителем ребенка с нарушенным слухом» направлен на психологическую поддержку родителей

В ролике «Наши истории» мы рассказываем о себе и о наших детях.

Результаты: суммарно ролики посмотрели 47,5 тысяч человек. Получено огромное количество положительных комментариев, в том числе от ведущих специалистов в области слуха и речи.

3. Публикация книги с историями семей детей с нарушенным слухом и информацией о слухе «Как растить малыша с нарушенным слухом. От родителей - родителям».



Цель проекта: Оказать родителям детей с нарушенным слухом информационно-психологическую поддержку. Повысить уровень родительской уверенности, компетентности; родители лучше разбираются в проблемах, связанных с воспитанием ребенка с нарушением слуха, знают его и свои права и делают правильный выбор.

Кратко о проекте: Истории родителей детей с нарушенным слухом, самая современная информация о семейно-центрированном воспитании детей с нарушенным слухом, фотографии из архивов авторов.

Результаты: Продано 600 экземпляров книги.



Василя Юмбаева: «Книга очень нужная. Я, как человек не любящий показывать свои переживания, поняла что те стадии переживаний и сомнений пережили и другие мамочки ушариков. То есть появилось ощущение что выговорилась я. Правда. Стало как то легче. Мы только в начале пути. Мой сын слышит мир уже год. Но разговаривать пока не торопится, что естественно огорчает. Ваши искренние истории дали надежное чувство веры в положительный исход. Спасибо вам. Было бы очень хорошо если бы ваша книга была у каждого кабинета сурдолога. Как информация о том что они не одни, как руководство к действию. Что бы не было времени на уныние. Что бы сократить время до долгожданного слова "Мама"».

4. «Доступный Эрмитаж – детям с нарушенным слухом»



Цель проекта: Улучшить качество образования слухопротезированных детей. Дети получают информацию в полном объеме, лучше концентрируются, чувствуют себя уверенно и комфортно, повышается уровень образованности, эрудиция.

Кратко о проекте: Детям с нарушенным слухом, даже с самыми современными слуховыми аппаратами или имплантами, сложно воспринимать информацию наравне с хорошо слышащими детьми из-за плохой акустики. При использовании системы Roger Phonak проблему можно решить. Эта технология позволяет группе детей идеально слышать в любом самом шумном помещении. Мы редко это замечаем, но в больших пространствах сложная акустика: голос экскурсовода, прерываемый экскурсоводом соседней группы и разговорами соседей, топот ног многократно усиливаются эхом. Очень трудно расслышать при этом экскурсовода, и неудивительно, что дети устают от постоянного напряжения через 5-10 минут после начала экскурсии. При использовании Roger слуховое устройство ребенка и беспроводная система синхронизируются друг с другом, и ребенок все слышит прямо в своем аппарате, без помех и даже на расстоянии до 20 метров.

Результаты: В проекте приняли участие 22 ребенка, все участники ждут продолжения проекта в следующем году.



Наталья Петрова: «У меня трое детей. У среднего и младшего – кохлеарные импланты. Мои мальчики – очень подвижные и активные. Я с трудом представляла, как можно пойти с ними в музей, ведь, чтобы привлечь их внимание и интерес к происходящему, экскурсовод должен рассказывать мало того, что интересно, доступно и понятно, но еще и так, чтобы дети все услышали! Без специального оборудования в условиях музея это совершенно невозможно. Поэтому я очень обрадовалась, когда узнала про программу «Доступный Эрмитаж – детям с нарушенным слухом». Со специальным устройством мои дети слышали все, принимали активное участие в экскурсиях, рисовали залы музея и узнали много всего нового!»

5. Разработка сказок-приложений на жестовом языке.



Цель проекта: поддержка и развитие культуры жестового языка посредством разработки приложений по его изучению.

Одно приложение уже доступно для скачивания в AppStore (Репка-РЖЯ), всего планируется выпустить 5 сказок-приложений

Кратко о проекте: интерактивное приложение для iPad, включающее в себя три режима: смотри, читай, учись. В режиме «Смотри» можно посмотреть сказку на жестовом языке, в режиме «читай» - прочитать ее, а нажимая на выделенные слова – увидеть соответствующий им жест. Режим «учись» - это словарь, в котором можно выбрать слово и соответствующий ему жест.

Результаты пока неизвестны, потому что сказка только поступила в AppStore, на презентациях сказок собрано огромное количество восторженных отзывов от глухих детей и их родителей, использующих жестовый язык для коммуникации.



6. Мастерклассы для детей с нарушенным слухом





Цель проекта: Интеграция детей с нарушенным слухом в слышащее общество

Кратко о проекте: мероприятия, направленные на веселое неформальное общение детей с нормальным и нарушенным слухом, или детей и родителей. А еще – знакомство детей с нарушенным слухом друг с другом.

Результаты проекта: приняли участие 81 ребенок и их родители.

Отзыв участников полета в аэротрубе: *«Огромное спасибо организаторам полета наших детей аэротрубе! Для нас это было не просто развлечение. Это - возможность повидать друзей, вместе с ними преодолеть страхи, приобрести уверенность в своих силах, почувствовать радость победы. Совместный полет нас очень сплотил, что особенно ценно для родителей подростка. Также для ребенка важно было получить диплом, чтобы показать его одноклассникам и тем, кто не верит в его силы.»*

7. Мамы отдыхают (а иногда и папы)



Цель проекта: Психологическая поддержка родителей детей с нарушенным слухом, общение в неформальной обстановке, отдых)

Кратко о проекте: родители детей с нарушенным слухом встречаются без детей и переживают необычный опыт, отличный от их повседневной жизни.

Результаты: в проекте приняло участие 17 человек, получено 100% положительных отзывов.

Раздел 3. Мероприятия АНО «Я тебя слышу»:

1. Премьера фильма «Услышь меня» в Санкт-Петербурге. Фильм и импакт-кампания «Услышь меня» рассказывает о 13 миллионах людей в России, имеющих проблемы со слухом. Этот фильм раскрыл само понятие "глухота" с разных сторон - язык жестов, социальный эксперимент, кохлеарная имплантация, новейшие технические средства, призванные улучшить качество жизни людей с нарушенным слухом, искренние и трогательные личные истории, мнения экспертов - и это далеко не все! Это классное и современное кино о нас, наших детях, о чувствах, эмоциях, потерях и чудесах - в общем, о реальной жизни.





2. Презентация сказок на жестовом языке для специалистов



3. **Конференция с участием ведущих мировых специалистов в области аудиологии "Объединившись, мы создаём мир новых возможностей для всех детей с нарушенным слухом".** Конференция прошла в рамках российско-американского проекта peer-to-peer dialogue при участии Американской родительской организации "Hands&Voices", Института раннего вмешательства и Российской родительской организации "Я тебя слышу". Программа конференции включала в себя выступления родителей и профессионалов, и невероятно приятно, что все согласились с ведущей ролью родителей в абилитации ребёнка с нарушенным слухом и с необходимостью поддержки родителей родителями! Об этом рассказывала профессор Инна Васильевна Королева в своей презентации "Поддержка родителей для эффективной абилитации детей с

нарушенным слухом", Джанет ДесДжорджес и Стефани Олсон, а Джоди Олсон рассказал о важности роли отца в воспитании малыша с нарушенным слухом. Конференция объединила слышащих и неслышащих родителей, и закончилась жаркой дискуссией, итогом которой стало осознание того, что мы все разные и можем говорить на разных языках, но есть то, что нас объединяет, то, что является самым важным: мы все хотим, чтобы наши дети с нарушенным слухом были успешны и счастливы!



4. **Семинар для специалистов** – Основными ведущими семинара стали передовые специалисты в области аудиологии Cheryl DeConde Johnson и Christine Yoshinaga-Itano. Cheryl DeConde Johnson – профессор аудиологии, специалист в области образования глухих и слабослышащих детей. Основные интересы Шерил относятся к обеспечению полноценной возможности обучения детей с проблемами слуха, доступа к коммуникации, вовлечению близких. Christine Yoshinaga-Itano – профессор аудиологии университета Колорадо,

США. Кристина - мировой лидер в области исследований языка, речи и социально-эмоционального развития глухих и слабослышащих детей. Ее новаторские исследования однозначно показали, что раннее выявление и раннее вмешательство являются критическим фактором дальнейшего развития детей с нарушенным слухом. Именно ее исследования явились доказательной базой для внедрения всеобщего аудиологического скрининга новорожденных.



В мероприятиях АНО «Я тебя слышу» за 2016 год приняли участие более 550 человек.

Раздел 4. Финансовые показатели



Раздел 5. Благодарность партнерам и друзьям:

1. Фонд «Навстречу переменам»
2. Фонд «Поможем друг другу»
3. Фонд «Перспектива»
4. Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства
5. Phonak
6. ООО «Новые технологии»
7. Медицинский центр слуха Ю-Мед
8. Теле 2 Санкт-Петербург
9. Общественная Палата Российской Федерации
10. Med-EI
11. Азимут Мед Групп
12. Группа компаний Исток-Аудио
13. Cochlear
14. Euromax
15. ООО «Аудиотек»
16. Lehnhardt Academy
17. Prof. Ernst Lehnhardt Foundation
18. Communication Service for the Deaf
19. Hands and Voices
20. Радио «Теос»
21. Фотограф Дарья Севостьянова

Раздел 6. Экспертное заключение



Я познакомилась с Аллой и Зоей около 4 лет назад, когда мы пригласили их, активных и инициативных мам, посещающих Родительский клуб для семей с детьми с нарушенным слухом в Институте раннего вмешательства, в образовательную поездку в Швецию и Норвегию.

Я очень рада, что именно этот опыт стал отправной точкой для

создания их собственной родительской организации «Я тебя слышу». Алла и Зоя успешно реализовали и продолжают делать большое количество проектов, направленных на улучшение качества жизни семей с детьми с нарушенным слухом. Они зарекомендовали себя как ответственные партнеры и настоящие эксперты в вопросах нарушения слуха.

Я хочу отметить, что проекты, реализуемые АНО «Я тебя слышу», уникальны для России и могут быть масштабируемы во все регионы Российской Федерации.

Евгения Ермолаева, руководитель образовательных программ Санкт-Петербургского Института Раннего Вмешательства.



АНО «Я тебя слышу»

www.ihearyou.ru

https://vk.com/ihear_you

<https://www.facebook.com/ihearyou.ru/>

